

# 障害を有する児の医療と福祉

宮 川 公 子

## Medicine and Welfare for Disable Children

Miyakawa Kimiko

### I. はじめに

近年、保健・医療・福祉の連携の必要性が叫ばれて以来、20年位の年月が経過している。しかし、わが国の縦割り行政制度の中で、この課題は、未だ、十分に浸透していないように思われる。

「医療と福祉の連携」に関する現状を分析しつつ、著者が試みてきた「医療と福祉の連携」の試行モデルの事業の1例を紹介したい。

### II. 「医療と福祉の連携」についての現状分析

#### 1. 医療と福祉の連携の必要性について

かつて、医療の中心は治療医学であった。しかし、時代の変遷と共に疾病構造が変化し、現在では、人の健康や病気は治療医学のみでは対応しきれない時代になってきている。つまり、現在社会で頻度の高い疾患は、慢性疾患の様相を帯びたものが多く、疾患の性質上、予防医学や、リハビリテーションなどの予防医学の需用が増加してきている。これらの分野においては、医療より、むしろ介護や福祉などの要素を必要とする面が多いのである。

一方、保健・医療・福祉という分類は、承知の通り、あくまでも行政の仕組みのなかでの分類であって、これらのサービスを受ける側の人間にとっての都合と一致するとは限らないのである。高齢化社会が到来し、要介護状態にある

高齢者等が増加しつつある時代にあっては、これらのサービスを受ける側に立っての再検討が必要になるのは当然である。

#### 2. 時代的背景

健康や病気の様相は、その国の時代や社会の変化つまり、政治・経済・文化等の変化と密接な関わりがあり、それらの影響を受けて変化するものである。終戦後の日本の復興と経済発展の中で、病気と健康の様相は刻々と変化してきた。

##### 1) 疾病構造の変化

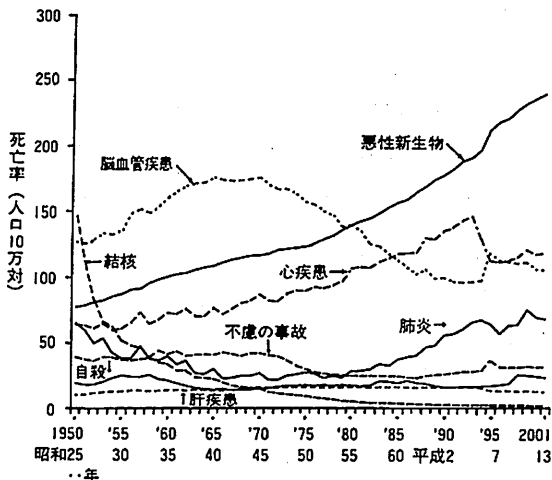
まず、疾病構造が著しく変化したことがあげられる。

昭和25年まで、わが国の死亡原因の第1位は結核であった。しかしその後、抗結核剤の普及と共に結核は治る病気へと変化した。結核に代わって、脳卒中が死亡原因の第1位となり、脳卒中の恐怖は昭和55年まで続く。現在の死亡原因第1位の悪性新生物が恐れられるようになったのはこの後のことである。結核のみならず、抗生剤の開発普及により、感染症は激減し、抗生剤では治らない病気が相対的に増加し、このことが疾病構造を大きく変化させたのである。表1<sup>1)</sup>にわが国における死亡原因を10位まで提示した。また、図1<sup>1)</sup>にわが国における死因の年次推移を示した。

表1 我が国における10大死因

1、悪性新生物	6、自殺
2、心疾患	7、老衰
3、脳卒中	8、腎不全
4、肺炎	9、肝臓疾患
5、不慮の事故	10、閉塞性肺炎

図1 主要死因別にみた死亡率(人口10万対)の推移



資料：厚生労働省「人口動態統計」

## 2) 医療の進歩

抗生剤の開発を初めとして、その後に続く医療の進歩はめざましく、特に、わが国では高度経済成長と相まって医療／医学はめざましく進歩した。特に、下記のようにa～dの項目についての進歩が注目される。

- a 診断技術の進歩
  - 画像診断 (CT、MRI、超音波など)
  - 遺伝子診断など
- b 医療機器の開発
  - 人工呼吸器、人工心臓、人工透析機器など
- c 新薬の開発
  - 抗生剤、抗癌剤、ホルモン剤など
- d 救急医療、集中治療室の開設

## 3) 平均寿命の延長

平均寿命が著しく伸張したことが、高齢化社

会を生み出し、さらに慢性疾患の増加という状況をも生み出すことに至っている。

表2にわが国における平均寿命の延長を数値で示した。図2に推移を示した。

現在のわが国における平均寿命は現在、男：78.32歳、女：85.23歳であり、世界で最長の平均寿命を誇っている

## 3. わが国の健康の様相

現在のわが国の健康と病気の様相を分析すると、次の3つの特徴があげられる。1) 慢性疾患の増加、2) 健康と病気の境界不鮮明、3) 予防医学と予後医学領域の拡張。これらの一つずつについて詳細を述べる。

### 1) 慢性疾患の増加

上記で示した理由により、慢性疾患が増加している。増加傾向にある慢性疾患の種類をa)、b)、c)、d)に示した。

#### a) 生活習慣病

癌、心臓病、脳血管疾患の3大生活習慣病の他、高血圧、動脈硬化症、糖尿病、高脂血症、肝臓病なども多い。

#### b) 先天性疾患

先天性疾患は乳児死亡や新生児死亡の原因として、共に第1位であるが、救命率も上昇しており、患者の数は増加している。具体的な疾患名としては染色体異常、遺伝子病、先天性心疾患に代表される形成障害などがあげられる。

#### c) 神経難病

原因不明や治療法が未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾患、または、経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要する病気を難病という<sup>2)</sup>。医療の進歩とともに診断率も上昇し、延命効果もでていることから増加傾向を示す。具体的には、パーキンソン病、小脳脊髄変性症、筋萎縮性側索硬化症、アルツハイマー痴呆症などがあげられる。

#### d) 喘息、てんかんなど

住宅構造の変化や大気汚染、薬剤多用等との関係で喘息患者は近年著しく増加して

表2 戦後における平均寿命の推移<sup>1)</sup>

	男	女		男	女
昭和22年* ('47)	50.06	53.96	昭和50* ('75)	71.73	76.89
23 ('48)	55.6	59.4	51 ('76)	72.15	77.35
24 ('49)	56.2	59.8	52 ('77)	72.69	77.95
25~27* ('50~'52)	59.57	62.97	53 ('78)	72.97	78.33
26 ('51)	60.8	64.9	54 ('79)	73.46	78.89
27 ('52)	61.9	65.5	55* ('80)	73.35	78.76
28 ('53)	61.9	65.7	56 ('81)	73.79	79.13
29 ('54)	63.41	67.69	57 ('82)	74.22	79.66
30* ('55)	63.60	67.75	58 ('83)	74.20	79.78
31 ('56)	63.59	67.54	59 ('84)	74.54	80.18
32 ('57)	63.24	67.60	60* ('85)	74.78	80.48
33 ('58)	64.98	69.61	61 ('86)	75.23	80.93
34 ('59)	65.21	69.88	62 ('87)	75.61	81.39
35* ('60)	65.32	70.19	63 ('88)	75.54	81.30
36 ('61)	66.03	70.79	平成元 ('89)	75.91	81.77
37 ('62)	66.23	71.16	2* ('90)	75.92	81.90
38 ('63)	67.21	72.34	3 ('91)	76.11	82.11
39 ('64)	67.67	72.87	4 ('92)	76.09	82.22
40* ('65)	67.74	72.92	5 ('93)	76.25	82.51
41 ('66)	68.35	73.61	6 ('94)	76.57	82.98
42 ('67)	68.91	74.15	7* ('95)	76.38	82.85
43 ('68)	69.05	74.30	8 ('96)	77.01	83.59
44 ('69)	69.18	74.67	9 ('97)	77.19	83.82
45* ('70)	69.31	74.66	10 ('98)	77.16	84.01
46 ('71)	70.17	75.58	11 ('99)	77.10	83.99
47 ('72)	70.50	75.94	12* ('00)	77.72	84.60
48 ('73)	70.70	76.02	13 ('01)	78.07	84.93
49 ('74)	71.16	76.31	14 ('02)	78.32	85.23

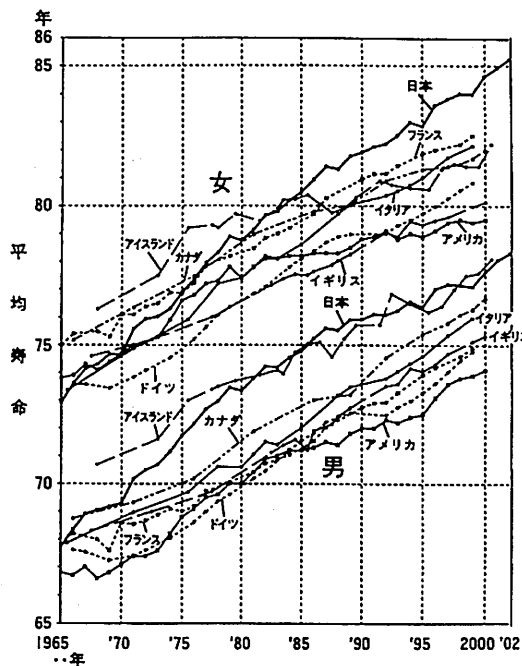
注：

- 1) \*印は完全生命表である。
- 2) 昭和20年、昭和21年は基礎資料が不備につき、本表から除いてある。
- 3) 昭和47年以降は沖縄県を含めた値であり、46年以前は同県を除いた値である。

資料：

厚生労働省「簡易生命表」「完全生命表」

図2 諸外国の平均寿命の比較<sup>1)</sup>



注：1991年以前のドイツは、旧西ドイツの数値である。

資料：UN「Demographic Yearbook」等

いる。多くの患者は予防的内服を行ないながら生活している。てんかんについても、抗てんかん薬の普及により発作をおさえながら、普通の生活をしている人は多い。

## 2) 病気と健康の境界の不鮮明化

図3のように、健康な状態が崩れると、健康レベルは階段状に低下していく。見かけの健康状態では自覚症状はないが、健康診断等の際の検査でチェックされる状態である。つまり、血圧が高い、高脂血症、尿糖陽性などの状態である。次の「症状あり」は自覚症状がある状態であるが、本人が苦痛を感じる程でなければまだ受診に至らない。「苦痛あり」は、いよいよ苦痛な症状が出て、受診を考える段階であるが、苦痛がないと受診したくないのは、人間の心理の常である。「治療」状態で治療を受けることになるが、通院から入院と、ここにも段階がある。治療を受けた後、元どおりに健康状態に戻れる場合と「後遺症」等を残す場合がある。健康状態が完全に崩れた状態がdeathである。このように健康から病気への流れは不連続であって、一線で画せるものではない。なるべく早く、自分の健康状態の低下を認識することが、健康回復への近道である。病気が恐いのは、図4に示したように、健康への道が不可逆の場合(病気B)があるからである。

WHOが健康を定義しては下記のように記している。

Health is a state of physical, mental and social well-being, and not merely absence of disease or infirmity.

しかし、現在のような時代にあつては、この定義に100%かなった人間はかなり数が限られているように思う。慢性疾患が増加している今日にあつては、「一病息災」、「病気と抱き合わせの健康」などという言葉があてはまる人の方が数からいえばむしろ多いのが現代の実情であろう。

## 3) 予防医学と予後医学分野の拡張

わが国における健康と病気の様相の第3の特徴は予防医学と予後医学分野の拡張である。

医学の主要分野は治療医学であるが、その前

に予防医学があり、その後には予後医学(後遺症や後遺障害に対するcare)が控えている。時代が進歩し、人々に余裕がでてきた日本にあつては、転ばぬ先の杖と、人々は、病気予防を心掛ける時代になり、健康診断や人間ドックはごく普通の事として一般の人々の中に浸透している。さらに、救命率の上昇した病気や医療

図3 病気と健康の境界不鮮明化

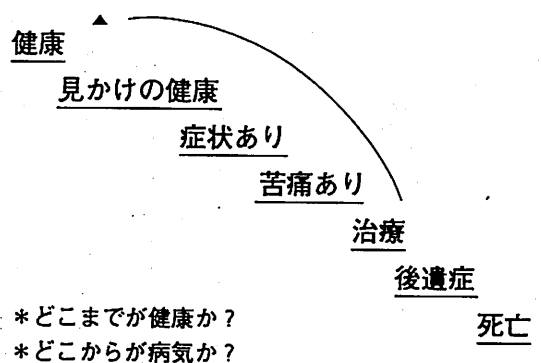


図4 健康と病気

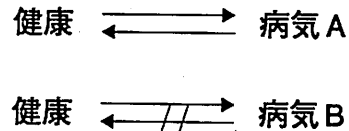


表3 医学分野と職種

### 予防医学

栄養士、運動指導士、保健師、看護師

### 治療医学

医師、看護師、薬剤師、検査技師

### 予後医学

理学療法士、作業療法士、言語訓練士

義肢装具士

社会福祉士、臨床心理士、介護福祉士

遺伝相談 カウンセラー

のあとに、リハビリテーションを必要とする人々の数も増えている（図5）<sup>3)</sup>。

そして、これらの予防医学や予後医学の分野にあっては、主役は医師と看護婦ではなく、栄養士、運動指導士、理学療法士、作業療法士、言語訓練士などであり、さらに彼等と連携して働く臨床心理士、介護福祉士、社会福祉士、遺伝カウンセラーなどの職種が不可欠である（表3）。このあたりにはすでに福祉の領域が入ってきているので、医療職側と福祉職側が、より緊密に連携をとりながら対応する必要が生ずる。

#### 4. 患者を取り巻く環境

人の健康状態が低下した場合、かつて、人はぎりぎりまでがまんをして、病院にかつぎこまれた。

しかし、既に述べたように、今、ひとびとは、健康状態に一部不都合をかかえながらも多くは、家庭で日常的に普通の暮らしを続けている。したがって、例えば老人であれば、図6のように、病院のみならず訪問看護ステーションから看護師の訪問を受け、老人保健施設や老人福祉施設に通い、また保健所の訪問や検診を受けながら、地域で暮らしている。

このような時代にあっては医療と福祉の連携は言うにおよばず、また福祉と医療の境界さえ問題にならないほど、人々は福祉と医療の混在した中で実際に サービスを受けながら生活を営んでいるのである。

### Ⅲ. 試行モデル事業の1例

#### — 障害を有する児の医療と福祉 —

##### 1. 遺伝外来

医療と福祉の連携を念頭におき、著者が試行錯誤をしながら模索してきた事業の1例を紹介する。著者は20年前、新潟市内のある病院で「遺伝外来」という特殊外来を開設し、生まれつき障害のある児のcareを初めた。生まれつき病気をもつ児に根治療法は期待できない。したがって、医療を行ってきたといわずにcareをおこなってきたとあえていいたい。

遺伝外来では、遺伝する病気だけを対象にし

ているのではなく、生まれつき病気のある児のすべてを対象にしている。

病気の性質上、午前中の「3分診療」では十分な対応はできないので、予約制にして一人30分の時間を当てている。

#### 2. 診断の確定

遺伝外来では、まずなによりも正確な「診断」をつけることが第一に必要なことである。

当時、生まれつき障害のある児たちは、一般の医療の対象の外に置かれていた。著者が勤務していた病院でも、先天性の疾患を有する小児は先天性の疾患であるという判断がついた段階で、確定診断もつかないまま「県の療育センター」に送られるのが常であった。

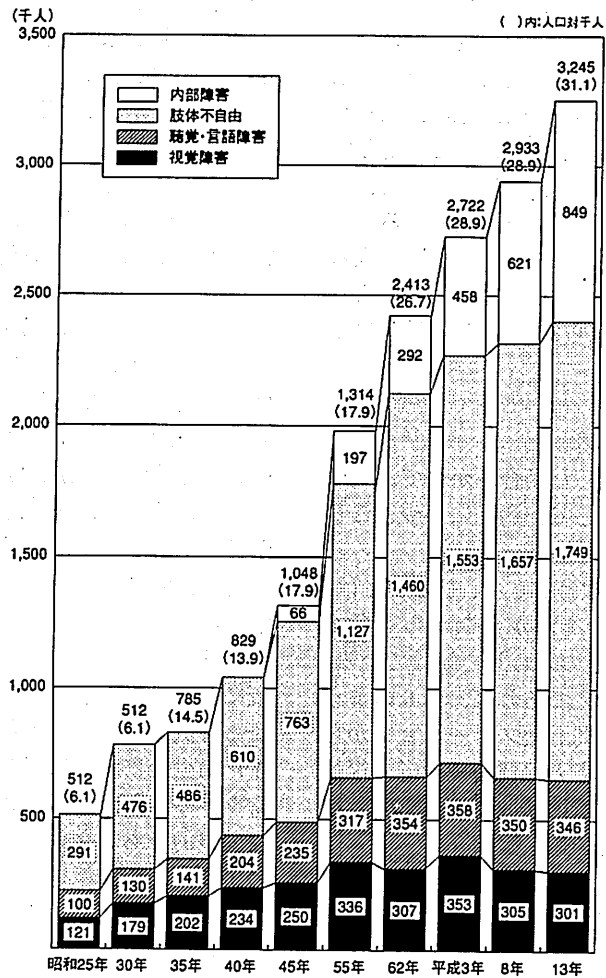
病気の診断は、一般的にはその後に続く治療が目的である。しかし、先天性疾患にあっては、診断は、すなわち、治療法がないということを示すことになってしまう。ご両親の受けると思われるショックは推定に難くない。この辺りが既に、一般の、治り得る疾患と比べて大きく異なる特徴である。先天性疾患の特徴は、他にも、1) 出生時にすでに存在する、2) 外表性の異常を伴うことがある、3) 疾患が生涯にわたって固定的である、4) 根本的な治療法がないものが多い、5) 精神発達の遅滞を伴うことが多い、6) 「遺伝性」の疾患が多い、などの特徴がある。

しかし、真の意味で患者の援助やcareを行おうとする場合には、診断がつかない状態では不可能である。その児が将来どのように育っていくのかという自然歴を推定できた方が育児や援助は行い易いからである。また、先天性の疾患の中には、遺伝性のものも当然含まれるので、再発の相談もあとに続くことから、「遺伝相談」を行う上でも必要である。

その後、間もなく、療育センターに送らずに、療育もcareも著者が勤務する病院で行うようになった。

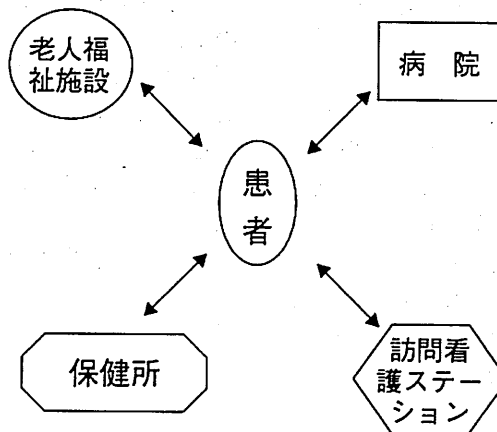
現在は患者自身の診断はもちろんであるが、保因者診断、発症前診断、出生前診断、着床前診断なども技術的には可能になっており、状況は複雑である。

図5 障害の種類別にみた身体障害者数の年次推移：18歳以上(在宅)



資料 厚生労働省「平成13年 身体障害者実態調査」＜初山泰弘、リハビリテーション医療2003＞より引用＞

図6 患者を取り巻く環境



### 3. 診断の告知

前述のとおり、先天性疾患の告知は両親にとってはかなり、ショックの大きいものになるので、一般の疾患とは区別して慎重におこなうべきである。告知をする際の注意事項として1) 両親揃ったところで行う。2) 両親の心理状態に配慮する。3) 多くの病気は突然変異など生物学的な自然現象としておこることを説明する。4) 養育法など具体的に役に立つ情報を提供する。5) negativeなことだけでなく明るい情報も伝える。母親が罪悪感をもっていることが多いので取り除くようにする。6) 同じ病気をもつ家族の会を紹介する（ピアカウンセリング）。7) その病気に関する福祉制度等についても説明する。8) その病気に関する育児書などを紹介する。9) 小児科医としてこれからも引き続き育児の援助をしていく気持ちがあることを伝える。

以上のことを話すには最低1時間くらいの時間を要する。診断の告知は、如何に行なわれるかでそのあとに続く、「両親にとっての児の受容」の問題に大きな影響を与えるので十分な配慮が必要である。受容が順調にいくかどうかは患児を育てる親の育児意欲に影響を及ぼし、結果的に母子愛着関係に影響が出る。そして児の発達のスピードに影響が及ぶのである。

### 4. 合併症の治療

先天性疾患に根治的治療は期待できないといったが、それは、染色体や遺伝子の異常は治療不可能という意味であって、実際の患者にあっては、部分的に治療可能な部分は存在する。例えば、先天性心疾患や口唇・口蓋裂など解剖学的な症状は手術で殆ど治る。したがって、治療可能な症状については、早期に小児科以外の科も含めて紹介して対応する。

また、その疾患に合併頻度の高い内科的疾患は検査等を行って早期発見につとめる。しかし、最終的に治らない問題として、発達遅滞（知的障害）が残るのである。

### 5. 発達の遅れに対する対応

先天性疾患を有する児の多くは発達遅滞を伴っている。発達の遅れに対しては、歩行訓練や

言語訓練など、いわゆる療育指導をおこなう。

しかし、月に数回の療育訓練を行ったからといって発達が著しく伸びるわけではない。定期的に療育に通ってくる両親の熱心さが家庭での接し方にも影響を及ぼして、相対的に発達に良い影響を及ぼすと思われる。実際に、生活する時間は家庭での時間が一番長いので、両親に対し、家庭での接し方について時間をかけて指導する。

### 6. 発達外来プログラム

外来患者のうち、一番頻度が多いのはダウン症候群（染色体異常）である。

図7に、著者が試行錯誤のうえ行ってきたダウン症患者の発達外来プログラムを示した<sup>4)</sup>。定期的に受診してもらい、身体計測、発達チェック、発達援助指導、育児相談を行う。さらに、月齢に応じ、離乳食や予防接種の指導や、合併症の早期発見を行う。就園、就学、に際しては、その子に見合った園や学校の決定に至るまで相談に応じる。入園後ももちろん、入学後も学校生活への適応がうまくいくように定期的に助言している。

出生直後の診断から始まって、15歳までずっとご家族ぐるみでおつきあいしている場合が多い。最近は高校への入学も多い。

### 7. 再発の相談

先天性疾患の一部には遺伝するものがあり、不安を訴える家族は多い。また、遺伝性の可能性が殆んどないにもかかわらず、先天性だから遺伝すると思っている場合もある。このような場合に、再発の相談に応じる。再発の可能性の有無、ある場合の実際の再発率の提示などを行う。再発率は確率でしかないので、実際はどうかということで出生前診断の相談に発展することもある。

### 8. ピア サポート

図8<sup>5)</sup>のように、両親が障害のある児を生んだことによるショックから立ち直ったきっかけは、1位が同じ病気の子をもつお母さん、2位がわが子とあるように、下手な医療者の慰めなどよりは、同じ状況にある仲間の援助が有力

図7 遺伝外来におけるダウン症発達外来プログラム

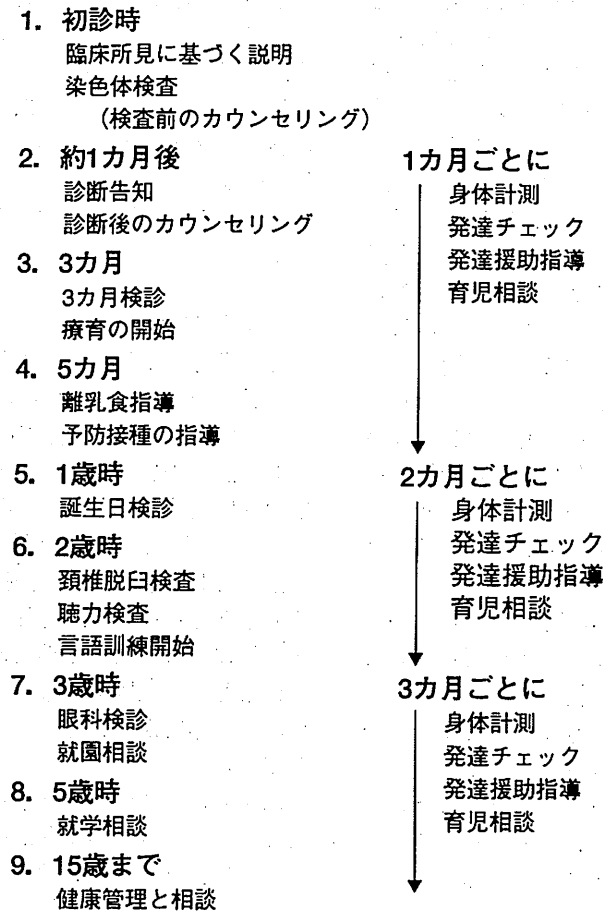
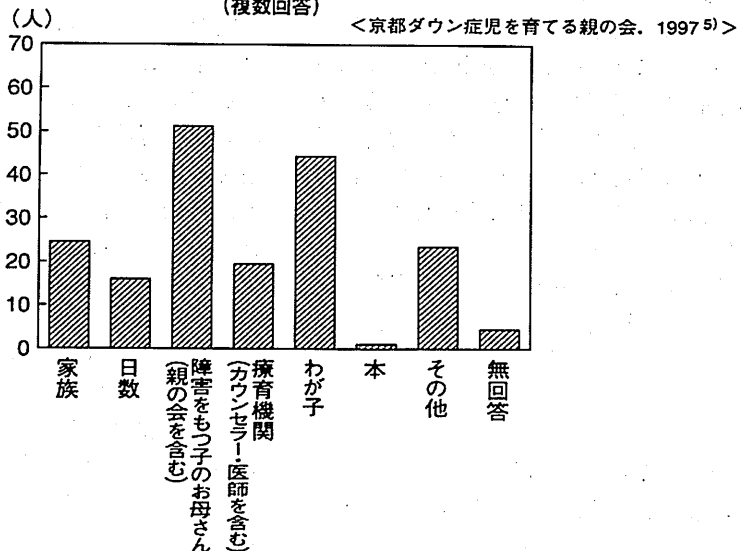


図8. 子供に障害があると分かったショックから立ち直るきっかけ  
(複数回答)





であることが知られている。したがって、診断がついてからなるべく早いうちに、同じ病気をもつご家族の会を紹介することになっている。新潟では、新潟市を中心に「ドレミの会」という組織があり、月に1回、会合を開いて活発に活動している。

## 9. 育児書や養育法の紹介

両親は病気の子供をどのように育てていいかわからないでおられる事が多いものである。「ダウン症児の育児学」<sup>6)</sup>のような育児書を何冊か紹介する。また、健康な子どもと比べてどのようなことに注意したら良いかなどについてアドバイスしている。どんなに重く見える障害であっても、基本的には障害はその児の一部分であって、育児の基本は健康な子どもを育てる場合と変わらない。しかし、多少、気をつけなければならないことがあるので、情報提供をすることにしている。

## 10. まとめ

以上、著者がある病院の外来を借りて、試行的に行ってきた「医療と福祉の連携」の一つの例を紹介した。慢性の疾患を有する患者さんへの対応には医療のみではまかないきれない部分が多い。「2時間待って3分診療」が当たり前のような今の日本の一般の医療現場では、十分な対応は望めない。

著者は、診断のための検査と合併症の外科的治療を主とした一部の治療を除いて、薬や注射等を使うようないわゆる「医療」と呼ばれるような行為はほとんどしていない。診断の告知に1時間以上の時間をかけ、育児書や育児法の説明をし、両親への援助を行い、仲間を紹介する。定期検診では、育児指導や育児相談にあてる時

間が殆どである。しかし、患児やご両親が確実に必要とされていると実感しているが故に行っている行為である。著者が行っている事は「医療」が半分で、診断がついた後はむしろ、「福祉サービス」の分野に該当するのではないかと考えている。ちなみに、診断告知、再発の相談、育児指導や援助、就学相談、仲間の紹介などに費やすソフトの部分には、診療報酬は1円もついていない。

以上のことは、医療者が個人のレベルで「医療の現場に福祉」を試行的に取り入れて行っている「医療と福祉の連携」である。個人のレベルに留まらず、制度や政策として拡げていかなければならないと思うが、それは、今後の課題である。

「福祉＝生活・人生を包括的にとらえて支援する働き」であるのとらえるならば、人の健康を支える医療の機能として必然的に福祉的機能が求められる。そのことを実証的に検証した事例である。

## 文 献

- 1) 国民衛生の動向、50巻9号、厚生統計協会、2003
- 2) 難病対策要綱、厚生省、1970年10月
- 3) 初山泰弘、リハビリテーション医療、医学一般、中央法規、2003
- 4) 宮川公子、ダウン症の診断告知と家族へのカウンセリング、小児看護、24巻1号、2001
- 5) 巽 純子、佐々木和子他、237通の答え、京都ダウン症児を育てる親の会、1997年11月
- 6) 藤田弘子、ダウン症児の育児学、同朋社、1989